



Ontdek hoe de kunstenaressen Delphine van Saksen-Coburg het onderzoek naar mucoviscidose ondersteunt

## Koop onze #mucosocks en steun wetenschappelijk onderzoek in België

De Mucoweek draait op volle toeren. Het doel? Het grote publiek bewuster maken van mucoviscidose en fondsen inzamelen om wetenschappelijk onderzoek te steunen.

De onzichtbaarheid van de ziekte staat dit jaar centraal in onze campagne. Deze onzichtbaarheid leidt tot onbegrip en uitsluiting, zoals Demi uitlegt in dit magazine.

Door het publiek bewust te maken van de moeilijkheden waarmee mensen met muco worden geconfronteerd, willen we een beter begrip van de ziekte bereiken en zo de solidariteit rond mucoviscidose bevorderen.

**U kunt ons ook helpen tijdens deze campagne! Hoe? Ofwel door onze #mucosocks te kopen, ofwel door vandaag nog een fiscaal aftrekbare**

**gift te doen om wetenschappelijk onderzoek in België te steunen.**

Zo kunnen we samen de strijd verderzetten die we al bijna 60 jaar onvermoeibaar tegen muco voeren.

**Vanuit het diepst van mijn hart, bedankt!**

**Stefan Joris**

Directeur Mucovereniging



# Leven met een 'onzichtbare' ziekte

**De meeste mensen met muco zien er op het eerste zicht niet ziek uit. Velen van hen moeten dan ook opboksen tegen vooroordelen of negatieve opmerkingen. Sue Braun, psychologe en psychotherapeute in het Mucocentrum van het UZ Brussel helpt mensen die hier mee worstelen. "Anders zijn is altijd moeilijk."**

Leven met een onzichtbare aandoening als muco is uitdagend. Enerzijds biedt het je de kans om minder snel het etiket van ziekte opgeplakt te krijgen, anderzijds kan het frustrerend zijn om voor de duizendste keer te moeten uitleggen wat muco is. Het voortdurend moeten opboksen tegen eerder negatieve opmerkingen is heel vermoeiend. Wanneer mensen de handicap of beperking niet kunnen zien, vullen ze dat snel in vanuit hun eigen kader.

**“** Het is niet omdat je het niet ziet, dat het er niet is. En het is niet omdat we niet fulltime kunnen werken, dat we niet eens uit kunnen gaan of ons niet mogen amuseren. Niemand ziet hoe lang we daarvan moeten recupereren of welke andere zaken we onszelf moeten ontzeggen om dat ene dingetje te kunnen doen...”

- Nele

**”**



## Zorgt de onzichtbaarheid van muco voor meer onbegrip?

Het is eigen aan mensen om snel te oordelen. Als we niets opvallends zien, gaan we er al snel vanuit dat de ander net zoals wij is. Mensen weten vaak niet wat de behandeling voor muco inhoudt en wat de gevolgen zijn. Als ze daar beter van op de hoogte zijn, hebben ze ook meer begrip. Daarom is het zo belangrijk om het publiek te informeren over de ziekte.

## Met welke reacties krijgen mensen met muco vaak te maken?

Dat kunnen verschillende reacties zijn. Soms verontwaardiging als je een deadline op het werk of op school niet haalt. Soms ook ongeduld als je bijvoorbeeld niet snel genoeg wandelt op een groepsuitstap.

Gelukkig zie ik ook wel begripvolle reacties. Het moeilijke is dat muco geen einddatum heeft. Een chronische aandoening vraagt om levenslang begrip en dat is moeilijk om altijd te geven. Algemene educatie van de bevolking en mensen 'bekend' maken met wat muco is en wat de impact van de ziekte is, speelt hier een grote rol.

## Definieert muco je identiteit?

Ik zie in het Mucocentrum veel mensen met een gigantische veerkracht. Ze zijn verdraagzaam, volhardend en optimistisch. Ze beoefenen een sport, studeren en werken, ondanks hun aandoening. Het hebben van een aandoening heeft zeker een impact op hun leven maar hoeft dus niet bepalend te zijn. Mensen met muco willen niet gereduceerd worden tot hun ziekte.

*"Omdat je de handicap niet kunt zien, denken de meeste mensen dat het niet zo ernstig is."*

Sue Braun, psychologe en psychotherapeute in het Mucocentrum van het UZ Brussel



*"Op een dag kreeg ik midden in de les een enorme hoestbui. Een meisje dat dacht dat ik iets verkeerd had doorgeslikt, zei: "Als ik je zo hoor hoesten, klinkt het alsof je doodgaat." Een onschuldig bedoeld grapje, maar het kwam toch heel hard bij me aan. Een paar dagen eerder overwoog de dokter namelijk om me op de wachtlijst voor een longtransplantatie te zetten. Toen het meisje dat hoorde, excuseerde ze zich uitvoerig."*

- Florence

*"Amai, wat zie jij er goed uit! Dan is alles toch veel beter, hé? Aan die opmerking stoor ik mij heel erg. Ik ga namelijk alleen naar buiten als ik mij goed genoeg voel. Ik toon niet graag aan anderen dat ik me slecht voel. Niemand doet dat, toch!?"*

- Demi

# Wenskaarten

**U kan ze nog bestellen!**

Voor elke verkochte kaart investeert de **Mucovereniging 1 euro** in projecten die de 1.379 mucopatiënten in België helpen in hun strijd tegen de ziekte.

Bekijk en bestel onze kaarten op [www.muco.be/wenskaarten](http://www.muco.be/wenskaarten)  
Info : [christelle@muco.be](mailto:christelle@muco.be) of 02/613 27 18





€10

Koop #mucosocks, voor uzelf of voor uw familie en vrienden. Verkrijgbaar van maat 27 tot 46.

De integrale opbrengst van onze #mucosocks-campagne gaat naar wetenschappelijk onderzoek naar mucoviscidose in België.

with ♥,  
Princesse Delphine  
de Saxe-Cobourg

# #mucosocks

**Van 20 tot 26 november is het Europese Mucoweek.** Het doel? Aandacht vragen voor mucoviscidose, de meest voorkomende levensbedreigende erfelijke ziekte in ons land.

Ter gelegenheid hiervan stellen we u met trots de **nieuwe "Love" #mucosocks** voor, die dit jaar een artistieke 'touch' kregen. De **kunstenares Prinses Delphine van Saksen-Coburg** heeft inderdaad haar werk "Love Goes Around" ter beschikking gesteld van de Mucovereniging voor het ontwerp van de collectie 2023.

“'Love' is een belangrijk element in veel van mijn werken. Je kan er zo veel mee oplossen. Met deze samenwerking wil ik niet alleen het wetenschappelijk onderzoek naar muco steunen, maar eveneens meer 'love', begrip en solidariteit vragen voor alle Belgen die lijden aan de onzichtbare ziekte muco,

- Prinses Delphine van Saksen-Coburg”

“Het is soms moeilijk om de moed erin te houden. Ik zie al mijn vrienden verdergaan met hun leven en zelf heb ik het gevoel stil te staan. Ik probeer te genieten van de kleine dingen. Ik leef echt van dag tot dag; alle momenten die ik kan nemen, die pak ik ook dubbel en dik vast.

- Demi”



koop hier je paar of ga naar [www.mucoweek.be](http://www.mucoweek.be)



**Voor Demi (27) leidt onwetendheid over de ziekte vaak tot kwetsende misverstanden. Mensen die over mij oordelen, zouden de realiteit van mijn dagelijks leven moeten kennen”.**

“Als ik over straat loop, kunnen mensen niet zien dat ik muco heb, wat goed is voor mijn zelfbeeld. Maar aan de andere kant zorgt deze onzichtbaarheid van de ziekte ook voor veel onbegrip. **Omdat mensen niet zien dat ik ziek ben, denken ze dat het niet zo ernstig is.**

Ik heb een zeldzame genetische mutatie van muco, waardoor ik vaak ziek word. Als kind en tiener volgde ik dikwijls lessen vanuit mijn ziekenhuisbed.

“**Muco betekent een zware behandeling, elke dag opnieuw, jaar in, jaar uit!**”

Mijn klasgenoten zagen ook alleen de ‘privileges’ die ik had tijdens de turnles bijvoorbeeld, maar ze zagen niet alle nadelen die er waren door mijn muco. **Sommige kinderen lachten me uit omdat ik veel hoestte of erg bleek was. Terugkijkend denk ik niet dat het echt slecht bedoeld was. Het kwam vooral door een gebrek aan kennis over de ziekte.**

En nu nog, als ik de stad in ga of leuke foto’s plaats op sociale netwerken, krijg ik soms reacties als: ‘Maar je ziet er goed uit. Zo erg kan muco toch niet zijn?’

Als ze eens wisten hoe kwetsend dat is... De mensen die mij beoordelen zouden de realiteit van mijn dagelijks leven moeten kennen en de moeite die ik moet doen om me gewoon even ‘goed’ te voelen.



‘Omdat mensen niet zien dat ik ziek ben, denken ze dat het niet zo ernstig is.’ - Demi

*Help wetenschappers in België om betere medicijnen en behandelingen te vinden voor jonge mensen zoals Demi. Doe vandaag een gift!*

**IBAN BE62 5230 8010 1261**

Voor giften van 40 euro of meer op jaarbasis mogen wij u een fiscaal attest uitreiken waardoor 45% in mindering komt via uw belastingaangifte (volgens de voorwaarden in artikel 145/33 WIB 92)

**Voor al uw vragen rond giften, uw fiscaal attest, uw domiciliëring:**



**Carole Van der Voort**  
Fundraising &  
Communication  
carole@muco.be  
02 613 27 13

**muco.be**

Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose vzw

Driebruggenstraat 124, 1160 Brussel  
www.muco.be | info@muco.be  
RPR Brussel | BE0408938142



De Mucovereniging is lid van Donorinfo.be, een onafhankelijk informatiecentrum over goede doelen.

We respecteren uw privacy. U kunt onze volledige privacyverklaring raadplegen op [www.muco.be/privacy](http://www.muco.be/privacy).